

'Ik heb mijn broertje niet kunnen redden'



Het is de Week van de Psychiatrie. Het gevecht van patiënten met hun aandoening raakt ook de levens van hun naasten. Vier familieleden vertellen. 'Het is zo belangrijk dat wij ons verhaal kwijt kunnen en bij de behandeling worden betrokken.'

LISA HEKMAN

Ingrid Callenbach (53)

Callenbach was twintig toen ze hoorde dat haar drie jaar jongere broertje Rolf een poging had gedaan zichzelf van het leven te beroven. "Het nieuws kwam als een schok. Ik sloot me af voor de buitenwereld en was alleen maar met Rolf bezig. Na zijn eerste zelfmoordpoging belandde hij in een psychiatrische inrichting, waar hij een paar jaar later alsnog een einde aan zijn leven maakte. Zijn dood is voor mij, ook jaren later nog, heel zwaar geweest. Ik heb lang het gevoel gehad dat ik had gefaald als zus. Ik heb hem niet kunnen redden."

Om haar verdriet een plekje te kunnen geven, ging Callenbach onlangs naar een gespreksgroep. "Er werd thuis vroeger weinig over gepraat. Door dat nu wel te doen heb ik zijn dood langzaam kunnen verwerken." Rolf leed aan schizofrenie, wat erfelijk kan zijn. "Toen we achteraf die diagnose konden stellen, ontstond bij mij de angst dat het ook mij of mijn kinderen zou overkomen. En net als Rolf belandde één van mijn kinderen inderdaad op zestienjarige leeftijd in een psychose. Het roept ontzettend veel angst op om een kind zo te zien. Doordat ik het herkende van mijn broertje, heb ik direct hulp gezocht. Niet alleen voor mijn kind, maar ook voor mijn man en mijzelf."

Bij Mentrum, zorginstelling voor mensen met een chronische psychiatrische aandoening of een verslaving, waar hun kind werd behandeld, kwam Callenbach in aanraking met de Naastbetrokkenenraad. "Zij waren op zoek naar nieuwe mensen en omdat ik als geen ander weet hoe belangrijk de rol van de familie is, heb ik me aangemeld. Inmiddels ben ik voorzitter van de raad en maak ik me sterk voor betrokkenheid en ondersteuning van familieleden, vrienden en partners. Het is zo belangrijk dat je als familie je verhaal kwijt kunt en bij de behandeling wordt betrokken. Gelukkig zie je dat dat ook steeds meer wordt gedaan. Daarnaast zijn er cursussen waar je kunt leren bepaalde aspecten van de psychiatrie beter te begrijpen en te herkennen. Daardoor verloopt het herstel soepeler en kunnen crisissen soms zelfs worden voorkomen. Bij ons is dat zeker zo. Dankzij goede ondersteuning gaat het al een paar jaar goed."

'Zelfs onze moeder herkende hij niet' 'We hebben leren

leven met de anderen in zijn hoofd'

Kirsten Cup (41, op de foto achteraan) en Inge Groot (47)

Hun broer was gewoon een lastige puber. Het vreemde gedrag van Pieter, de middelste van het gezin, werd lange tijd afgedaan met die conclusie. Tot zijn twintigste. Kirsten: "Toen kreeg hij de diagnose schizofrenie. Gek genoeg was dat voor ons een opluchting. Eindelijk een echte verklaring." Tijdens zijn psychoses was Pieter maanden van de wereld. Dat zorgde voor veel stress in huis. Inge: "Ik ben mede vanwege die spanningen op mijn achttiende uit huis gegaan. Pieter werd regelmatig opgenomen, maar de weekenden dat hij thuis was, brachten veel stress met zich mee." Op haar negentiende verliet ook Kirsten het ouderlijk huis. Het contact met Pieter verwaterde. Kirsten: "Hij woonde in die tijd zelfstandig, maar kon dat eigenlijk niet aan. Hij raakte in een isolement en had alleen nog contact met onze ouders en de mensen in de supermarkt."

Inge: "Wij werden als zussen nooit betrokken bij de behandeling van Pieter. We waren een los aanhangsel en wisten daardoor niet goed hoe we met hem om moesten gaan. Dat is ook een reden geweest voor het gebrek aan contact. Een bewuste keuze, maar soms ook wel moeilijk. Met feestdagen en belangrijke gebeurtenissen was er toch altijd een lege stoel."

In 2012 vertrok Pieter naar Israël, een land dat voor hem, mede vanwege hun joodse achtergrond, een obsessie was. Kirsten: "Onze vader heeft geprobeerd hem tegen te houden, maar hij wilde per se gaan. Eenmaal daar raakte hij vermist. Een heftige periode vol angst en onzekerheid." Na een week werd hij gevonden in een kliniek, compleet verward en zich niet bewust van zijn eigen identiteit. Kirsten: "Ik ben er met mijn moeder heen gegaan. De omstandigheden waarin hij zich bevond, waren heel heftig. Omdat hij zijn eigen naam niet meer wist, werd hij 'Anoniemie' genoemd. Zelfs onze moeder herkende hij niet meer."

Na Israël werd besloten dat Pieter beschermd moest gaan wonen. Het gaat daardoor stukken beter met hem. Inge: "Kirsten heeft sindsdien weer contact met hem, maar ik nog niet. Ik blijf het lastig vinden om met de hele situatie om te gaan." Kirsten gebruikt haar ervaringen inmiddels om ook anderen te helpen. Samen met twee andere vrouwen richtte ze onder de vlag van belangenvereniging Ypsilon een Amsterdamse broers-en-zussengroep op. "Ik heb ooit zelf een lotgenotengroep bezocht en dat maakte veel bij mij los. Omdat er in Amsterdam nog niet zoiets bestond, heb ik die zelf opgezet. Ervaringen delen kan heel verhelderend werken."

'Wij mogen van hem nu aan de bel trekken'**jaar krijgen één op de vijf mensen de diagnose dat ze psychisch ziek zijn en behandeling nodig hebben.****Hannie Boumans (64)**

Haar zoon was twintig toen Boumans hem half hangend uit het zolderraam vond: naakt, wachtend op de arend die over zou vliegen, zodat hij hem kon vangen. "Jop was een normale, slimme jongen. Alles leek goed te gaan, tot zijn twintigste. Zijn nieuwe opleiding, de zoektocht naar een eigen woning en veranderingen in zijn vriendengroep maakten dat hij zijn structuur verloor. Hij belandde in een psychose en kwam daar niet meer uit."

Toen Boumans hem zo op zijn kamer vond, heeft ze hulp gezocht. "Voor mijn man, andere zoon en mij was het verschrikkelijk Jop zo te zien. Hij werd opgenomen en kreeg de diagnose chronisch psychotisch en paranoïde. Door de medicatie die hij kreeg, veranderde hij in een zombie. Toen ik hem zo zag, heb ik vaak gedacht: hoe moet dit verder? Alle dromen die je voor je kind hebt, vallen ineens weg. Gelukkig werd hij snel doorverwezen naar de adolescentenkliniek in het AMC. Daar kreeg hij andere medicatie en werden wij als familie nauw bij zijn behandeling betrokken."

Door de jaren heen werden Boumans en haar man vanzelf experts op psychiatrisch gebied. "Dat Jop chronisch psychotisch is, betekent dat hij altijd in een - deels - andere werkelijkheid leeft dan wij. Toen hij eenmaal had geaccepteerd dat hij moest leren leven met de anderen in zijn hoofd, zoals hij het zelf omschrijft, hebben wij dat ook gedaan. We zijn als een team achter hem gaan staan en hebben met hem gezocht naar hulpmiddelen om met zijn handicap om te kunnen gaan. Dat is na twintig jaar zoeken aardig goed gelukt."

Jop woont inmiddels zelfstandig en is al acht jaar niet meer opgenomen geweest. Hij slikt medicijnen en heeft wekelijks contact met een ambulante begeleider. Zijn familie, begeleider en behandelaren overleggen met regelmaat over Jop. "Doordat we als gezin al die jaren nauw in contact zijn gebleven en het niet hebben geschuwd om over alles te praten, hebben we inmiddels een goed inzicht in Jops werkelijkheid. Hij vertrouwt ons en wij mogen aan de bel trekken als we denken dat het de verkeerde kant opgaat. Wij kennen zijn triggers en kunnen nu allemaal goed met de situatie omgaan."

De Week van de Psychiatrie is bedoeld om de positie van patiënten in de samenleving en in de zorg te versterken. Dit jaar is het thema Psychiatrie op de schop?!

Veertig procent van alle Nederlanders krijgt in zijn leven te maken met psychische of psychiatrische problemen. Elk